DÉCLARATION

des droits et des responsabilités

en matière de santé et de bien-être (Avant-projet)

Québec

106-00653/

DÉCLARATION

des droits et des responsabilités

en matière de santé et de bien-être

(Avant-projet)

Québec

Le Conseil de la santé et du bien-être a été créé par une loi en mai 1992. Il a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats; ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour atteindre cette finalité.

Le Conseil se compose de 23 membres représentatifs des usagers des services de santé et des services sociaux, des organismes communautaires, des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social, et de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont des conséquences sur la santé et le bien-être de la population.

Édition produite par :

Le Conseil de la santé et du bien-être

1020, route de l'Église, bureau 700
Sainte-Foy (Québec) G1V 3V9
Téléphone : (418) 643-3040
Télécopieur : (418) 644-0654
Courriel : csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible à la section Publications du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être, dont l'adresse est : **www.csbe.gouv.qc.ca**

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2005
Bibliothèque nationale du Canada, 2005
ISBN : 2-550-45091-4

© Gouvernement du Québec

Membres du Conseil

Hélène Morais, présidente
André Archambault
Christophe Auger
Linda Beauchamp Provencher
François Béland
Luc Boileau
Gylaine Boucher
Yvon Caouette
Paul-André Comeau
Jocelyne Dagenais
Gisèle Dubé
Jacques Fiset
Michel Hamelin
Yolette Lévy
Louise-Andrée Moisan
Marie Soleil Renaud
Marielle Tremblay
Stanley Vollant

Comité de travail

Linda Beauchamp Provencher
Yvon Caouette
Paul-André Comeau
Gisèle Dubé
Hélène Morais

Recherche et rédaction

Jean Rousseau
Marie-Rose Sénéchal

Soutien technique

France Darveau
Ginette Langlois
Céline Vaillancourt

Coordination et édition

Anne Marcoux

Design et illustrations

Rouleau•Paquin design communication

Avant-propos

Une Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être sera une solide référence et un outil dynamique pour les citoyennes et les citoyens du Québec.

Ayant reçu le mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard, de lui proposer une telle Déclaration, nous avons opté pour une approche démocratique. Nous avons distribué un guide visant à informer, à susciter et à alimenter la réflexion à propos de la portée, du champ d'application et du contenu d'une déclaration. Nous avons ensuite rencontré près de 400 personnes de différentes régions du Québec qui ont accepté d'engager le débat sur ces questions.

Sensible à l'adhésion, aux préoccupations et aux propositions de ces personnes, le Conseil de la santé et du bien-être a convenu d'un avant-projet de Déclaration, lequel a été présenté au ministre.

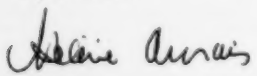
J'ai l'honneur de proposer au nom du Conseil cet avant-projet de *Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être*.

Les valeurs, les droits et les responsabilités énoncés traduisent un profond souci du bien commun et une volonté d'interpeller l'ensemble des acteurs de la vie collective pour débattre, décider et agir en faveur de la santé et du bien-être.

Ces énoncés sont inspirés des fondements de nos acquis législatifs et institutionnels. Ils associent la santé et le bien-être au développement d'une société démocratique et progressiste.

Je remercie toutes les personnes qui ont généreusement contribué à ce projet, lequel sera soumis au Commissaire à la santé et au bien-être. J'invite les lecteurs à poursuivre le débat sur les valeurs, les droits et les responsabilités des citoyennes et des citoyens.

La présidente,



Hélène Morais

Table des matières

Préambule 6

Les valeurs 8

Les droits 10

Les responsabilités 13

Mise en application 16

DÉCLARATION
des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être

(Avant-projet)

Préambule

> Considérant que la santé et le bien-être participent au Québec à la construction d'une société démocratique, libre, égalitaire et solidaire;

> Considérant que la santé et le bien-être prennent appui sur la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer;

> Considérant que la santé et le bien-être sont liés à un ensemble de facteurs, comme les habitudes de vie, l'éducation, le logement, le revenu, le travail, les milieux de vie, l'environnement et le système de services de santé et de services sociaux, sur lesquels la collectivité peut agir;

> Considérant que le système québécois de services de santé et de services sociaux est un bien public appartenant à la collectivité qui le conçoit, le finance, l'utilise, le transforme et l'évalue;

> Considérant que les enjeux sociaux et éthiques relatifs à la santé et au bien-être sont complexes, qu'ils ont des dimensions individuelles et collectives, qu'ils sont l'expression de multiples intérêts souvent opposés, qu'ils amènent à débattre le sens et les conséquences des actions, et qu'ils peuvent modifier l'équilibre des valeurs sociales fondamentales;

> Considérant que les citoyennes et les citoyens disposent de savoirs particuliers qui sont complémentaires aux savoirs administratifs et experts;

> Considérant que la santé et le bien-être impliquent une responsabilité collective et qu'il y a lieu d'interpeller l'État et plusieurs acteurs de la vie collective, dont les individus, les familles, les communautés locales, les municipalités, les régions, les acteurs du système de services de santé et de services sociaux, les entreprises privées et les acteurs oeuvrant dans divers domaines tels que l'éducation, le travail, le développement socioéconomique et l'environnement;

> Considérant la nécessité de disposer d'une référence commune qui énonce des valeurs, des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être pour éclairer le débat public et la prise de décision et soutenir les instances mandatées pour la protection des droits;

En conséquence, la présente Déclaration énonce des valeurs, des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être qui contribuent à la consolidation d'une citoyenneté orientée vers la défense du bien commun. Elle invite tous et chacun à prendre la parole, à exercer un jugement critique, à faire valoir leurs droits et à agir pour la santé et le bien-être.

Les valeurs

L'engagement collectif des citoyennes et citoyens du Québec en faveur de la santé et du bien-être repose sur le partage d'un certain nombre de valeurs sociales fondamentales inscrites au cœur de la vie démocratique. Par la délibération, les citoyennes et les citoyens donnent un sens à ces valeurs, leur attribuent une importance selon les enjeux et influencent les choix collectifs en matière de santé et de bien-être. Cet ensemble de valeurs se présente comme suit :

> La **dignité humaine** comprend le respect de la vie, l'inviolabilité et l'intégrité de la personne et le refus de toute forme de traitement humiliant et dégradant. Elle encadre à la fois les rapports entre l'État et les citoyennes et citoyens, et les rapports que ceux-ci entretiennent entre eux. Elle est aussi liée à l'estime de soi, à des conditions de vie décentes et à l'accès à des services de santé et des services sociaux pertinents et de qualité. La dignité humaine inspire l'exigence d'humanisation des soins et des services;

> La **liberté** vise la reconnaissance de l'autonomie de la personne, de sa capacité à se développer et à faire des choix. Elle pose l'exigence du consentement aux soins et son corollaire, le refus de traitement. Elle est à la base du respect de la vie privée et de la confidentialité des renseignements personnels. La liberté permet aux divers acteurs de la vie collective de se regrouper, de contester et de débattre des choix sociaux et politiques;

dignité humaine

- L'**égalité** confère à chaque citoyen la même valeur en tant qu'être humain. Elle permet la reconnaissance et l'exercice des droits sans distinction, exclusion ou préférence injustifiées. Elle protège contre la discrimination et l'arbitraire. L'égalité permet à tous les citoyens et citoyennes de participer à la vie collective et aux services et soins offerts, ainsi que de porter plainte, le cas échéant;
- La **solidarité** caractérise les relations de citoyennes et citoyens soucieux du sort de l'autre et mutuellement responsables au sein d'une collectivité. Elle influence le choix et la portée des biens publics qui protègent les intérêts collectifs. La solidarité implique une redistribution des ressources, la réduction des écarts de santé et de bien-être, la mise en place d'un système public universel et un accès équitable à celui-ci.

Ces valeurs sont à la base des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être.

liberté • égalité • solidarité

Les droits

Les droits en matière de santé et de bien-être prennent appui sur un ensemble législatif très vaste[1]. Ces droits sont d'une portée à la fois individuelle et collective. Leur exercice concrétise les valeurs fondamentales reconnues, protège l'individu et contribue à définir la société québécoise. Inséparables des droits et libertés d'autrui, ces droits s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens et citoyennes du Québec.

Parmi les droits qui sont étroitement liés à la santé et au bien-être figurent les droits fondamentaux suivants :

- Le **droit à la vie et à l'intégrité** et le **droit au secours**[2];
- Le **droit à l'inviolabilité et à l'autonomie de la personne**[3];
- Le **droit au respect et à la dignité**[4];
- Le **droit au respect de la vie privée**[5] et le **droit au respect du secret professionnel**[6];
- Le **droit à la liberté**, à la liberté de conscience, de religion, d'opinion, d'expression, de réunion pacifique et d'association[7];
- Le **droit à l'égalité** dans la reconnaissance et l'exercice des droits et libertés[8].

1. Cet ensemble législatif comprend : la Charte canadienne des droits et libertés; la Charte des droits et libertés de la personne; le Code civil du Québec (C.c.Q.); la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS); la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux; la Loi sur la protection de la jeunesse; la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui; la Loi sur la santé publique; la Loi sur le Protecteur du citoyen; la Loi sur le curateur public; la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels; le Code des professions et les lois professionnelles qui s'y rattachent; la Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale; et la Loi canadienne sur la santé.
2. Art. 7 de la charte canadienne; art. 1 et 2 de la charte québécoise; art. 7 de la LSSSS; art. 3, 7 et 13 du C.c.Q.
3. Art. 3, 10, 11 et 13 du C.c.Q.; par. 3° de l'art. 3 et art. 9 de la LSSSS.
4. Préambule, art. 3 et 4 de la charte québécoise; al. 2 et 3 de l'art. 3, et art. 5 et 100 de la LSSSS.
5. Art. 5 de la charte québécoise; art. 3 et 35 du C.c.Q.
6. Art. 9 de la charte québécoise.
7. Art. 7 de la charte canadienne; art. 1 et 3 de la charte québécoise.
8. Art. 15 de la charte canadienne; art. 10 et ss. de la charte québécoise.

Découlent de ces droits fondamentaux les droits spécifiques suivants :

- Le **droit de recevoir des services adéquats** sur les plans scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire[9], et le droit au professionnel de la santé et à l'établissement de son choix[10]. Ces droits s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de chaque établissement, ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose[11].

  L'usager a le droit d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu lors d'une prestation de services[12]. Il a droit aux services d'hébergement requis par son état de santé[13]. L'usager anglophone a aussi le droit de recevoir des services en langue anglaise, en tenant compte des ressources disponibles et selon le programme d'accès gouvernemental[14];

- Le **droit de participer aux décisions** visant son état de santé et de bien-être[15] et le droit au consentement aux soins[16]. Le consentement devant être libre et éclairé[17], ces droits ont pour corollaire le droit à l'information sur les services, l'utilité des soins, l'état de santé de la personne et les options possibles[18]; le droit à l'accès et à la confidentialité de son dossier[19];

- Le **droit d'être accompagné et assisté** pour obtenir de l'information ou pour entreprendre une démarche relative à l'obtention d'un service[20]; le **droit d'être représenté** pour tous les droits reconnus[21];

- Le **droit d'exercer un recours**, de porter plainte, d'être informé de la procédure d'examen des plaintes et d'être accompagné et assisté pour ce faire[22].

---

9. Art. 5, 100 et 101 de la LSSSS.
10. Art. 6 de la LSSSS.
11. Art. 13 de la LSSSS.
12. Par. 2° de l'art. 8 de la LSSSS.
13. Art. 14 de la LSSSS.
14. Par. 7° de l'art. 2 et art. 15 de la LSSSS.
15. Par. 4° de l'art. 3, art. 10, 102 à 104 de la LSSSS.
16. Art. 9 de la LSSSS; art. 11 et 13 du C.c.Q.
17. Par. 2° de l'art. 10, art. 1399 du C.c.Q.
18. Art. 4 et 8 de la LSSSS; al. 2 de l'art. 13 du C.c.Q.
19. Art. 17, 19, 24 à 26 de la LSSSS; art. 37 et ss. du C.c.Q.
20. Art. 11, 12, par. 3° de l'art. 33, par. 3° de l'art. 66, 76.6, par. 4° de l'art. 212 de la LSSSS.
21. Art. 12 de la LSSSS; art. 12, 14 et 15 du C.c.Q.
22. Art. 11, 12, 16, par. 2° et 3° de l'art. 33, 34, 42 et ss., 53, 60, par. 3° de l'art. 66, 76.6, 211, par. 4° de l'art. 212 de la LSSSS; art. 8 de la Loi sur le Protecteur des usagers; Codes de déontologie; art. 1457 et 1458 du C.c.Q. (responsabilité civile générale)

Un système public universel de santé et de bien-être qui concourt à la construction d'une société démocratique, libre, égalitaire et solidaire sous-tend aussi la reconnaissance des droits suivants :

- Le **droit à une information fiable, pertinente et éclairante** sur les enjeux en matière de santé et de bien-être, y compris le système de services de santé et de services sociaux;
- Le **droit inhérent** à tous les citoyens et citoyennes dans une démocratie **de lancer des débats et d'y participer**;
- Le **droit de participer aux choix et décisions** touchant les politiques et interventions favorables à la santé et au bien-être, et celles relatives au système de services de santé et de services sociaux;
- Le **droit à un système de services de santé et de services sociaux de qualité**, qui évolue en cohérence avec les valeurs et choix sociaux.

Les responsabilités

La santé et le bien-être requièrent un engagement collectif et constant. Les valeurs, les lois et les normes en ce domaine induisent de nombreuses responsabilités qui visent à protéger l'intérêt public. Ces responsabilités sont complémentaires et font appel à des leviers d'action différents. Leur exercice contribue à soutenir une citoyenneté active qui mise sur la volonté et la capacité d'agir de tous et chacun.

Les **individus et les familles**, dont la volonté et la capacité d'agir sont liées à leur situation particulière ainsi qu'au contexte socio-économique, politique, environnemental et culturel, doivent être sensibilisés aux responsabilités suivantes :

- Chercher à maintenir et à améliorer leur état de santé et de bien-être;
- Prendre la parole, participer aux débats publics et aux différentes étapes de prises de décision et demeurer vigilants face aux conséquences sociales et éthiques des actions envisagées en matière de santé et de bien-être;
- Participer dans la mesure du possible aux soins et aux services les concernant et utiliser les services de façon judicieuse, sur la base d'une information adéquate et accessible[23].

Les communautés locales et les paliers municipal et régional constituent des lieux d'ancrage et de développement pour la santé et le bien-être des citoyennes et des citoyens. Ils assument les responsabilités suivantes :

- Mettre en place des conditions favorables à la participation des citoyens et des citoyennes;
- Favoriser la coopération des différents acteurs de la vie collective pour l'amélioration des conditions de vie et la mise en œuvre de programmes et services complémentaires et adaptés aux besoins du milieu.

23. Par. 4° et 5° de l'art. 3 de la LSSSS.

Les **entreprises** occupent une place privilégiée par leur implication au sein du système et leur impact sur les déterminants de la santé et du bien-être. Elles doivent assumer les responsabilités suivantes :

> Tenir compte des retombées de leurs activités, notamment sur le plan des conditions de travail, de la protection des droits de la personne, de la protection de l'environnement, du développement socioéconomique local et régional et du respect des biens publics reconnus par les Québécoises et Québécois;

> Concilier leurs intérêts avec les impératifs d'un système public universel.

Les **acteurs du système de services de santé et de services sociaux**, dont les gestionnaires, les membres des conseils d'administration, les praticiens et les autres intervenants, assument de façon spécifique les responsabilités suivantes :

> Assurer la qualité des soins et des services offerts et informer les citoyennes et citoyens sur les services disponibles et sur la façon d'y accéder;

> Promouvoir une approche humaniste par des interventions qui tiennent compte des dimensions psychique, physiologique, spirituelle et sociale des personnes et qui intègrent les valeurs de dignité, de liberté, d'égalité et de solidarité. Voir à la mise en place de mécanismes et de mesures de formation et de soutien conformes à cette approche;

> S'assurer que les ressources du système sont utilisées de façon judicieuse dans le respect de la poursuite du bien commun, notamment dans leurs liens avec le secteur privé;

> Faciliter la participation des citoyennes et citoyens aux choix et décisions.

L'**État** exerce plusieurs rôles et contrôle des leviers d'intervention en matière de santé et de bien-être à titre de gardien des valeurs sociales, de législateur et de protecteur des droits de la personne, d'administrateur des finances publiques, de redistributeur de la richesse collective et d'arbitre des intérêts en conflit et des enjeux éthiques en émergence.

Devant la nécessité de favoriser la transmission de l'information, la démocratisation des débats et des processus décisionnels et l'écoute des savoirs particuliers des citoyennes et citoyens, l'État a la responsabilité de :

- Garantir la circulation d'une information accessible, pertinente et fiable;
- Lancer et favoriser des débats démocratiques, notamment sur les enjeux en émergence, les politiques publiques et les projets susceptibles de transformer en profondeur certains aspects du système;
- Mettre en place des conditions favorables à la participation éclairée des citoyennes et citoyens au sein de leur communauté et des différents paliers administratifs et politiques;
- Prendre en considération les savoirs citoyens et experts dans le processus décisionnel.

L'**État**, à titre de protecteur de la santé et du bien-être, de fournisseur et de régulateur de services de santé et de services sociaux, a aussi les responsabilités suivantes :

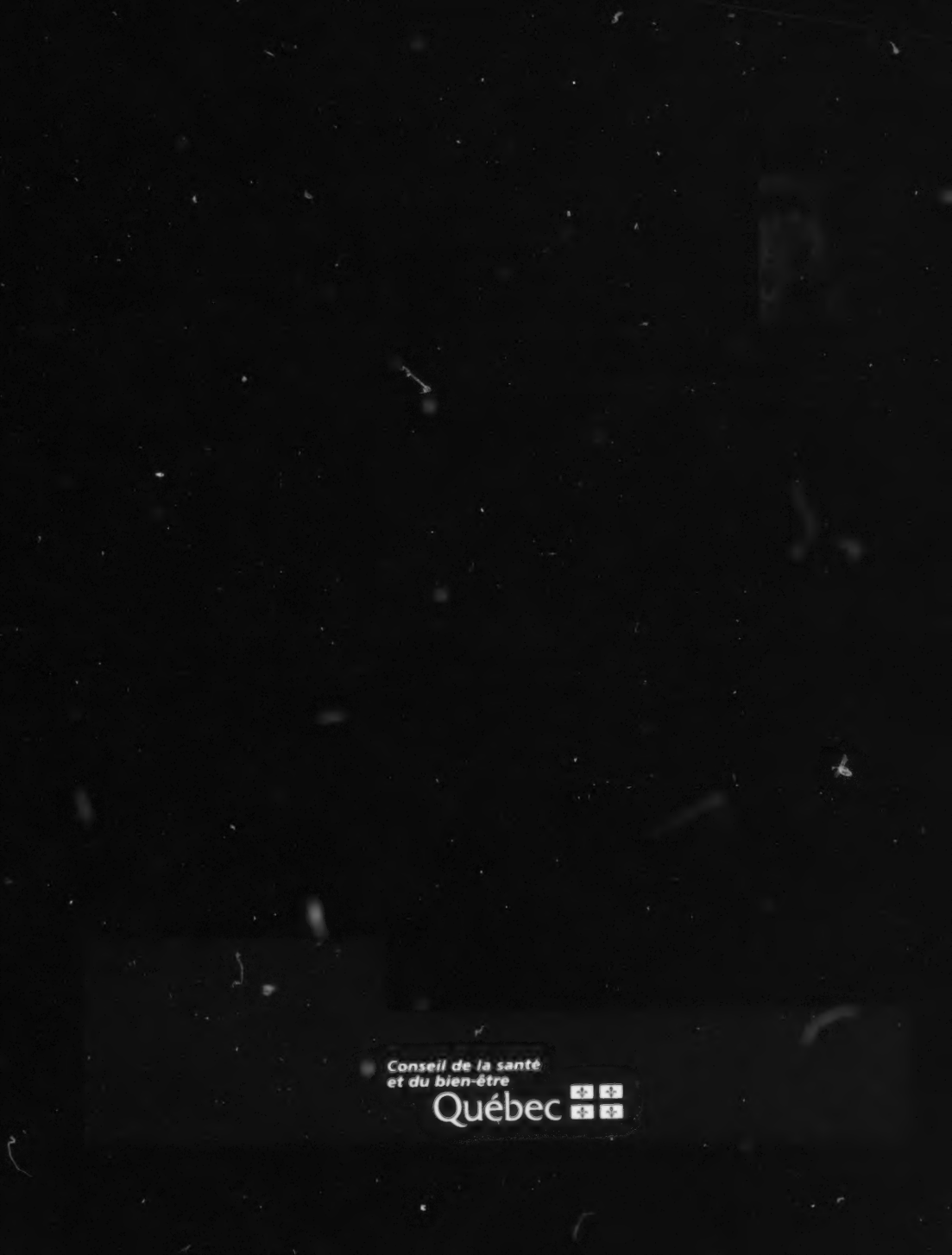
- Assurer la qualité du système de services de santé et de services sociaux, ce qui implique, entre autres, l'accessibilité, la pertinence, l'efficacité, l'efficience et la continuité des services, le respect de la personne, de même que l'équité, la transparence, l'imputabilité des décideurs, des gestionnaires et des praticiens, la participation des citoyens et citoyennes aux orientations, aux choix et à l'évaluation du système;
- Garantir un financement approprié du système de services de santé et de services sociaux et la disponibilité des ressources humaines requises pour offrir ces services;
- Agir positivement sur les facteurs socioéconomiques et environnementaux propres à promouvoir des conditions favorables à la santé et au bien-être, et harmoniser les politiques et les interventions publiques en ce sens;
- S'assurer que les implications des partenariats et des ententes de services conclues, notamment avec le secteur privé, respectent les principes constitutifs du système public et garantissent sa pérennité;
- Faire en sorte que la négociation d'accords internationaux n'ait pas d'effet négatif sur la santé et le bien-être des citoyens et citoyennes ni sur le système public.

Mise en application de la Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être

Le respect de la Déclaration des droits et des responsabilités en matière de santé et de bien-être constitue une responsabilité collective, partagée par l'ensemble des citoyennes et des citoyens québécois, le gouvernement et les divers acteurs de la vie collective.

Un ensemble d'organismes participent à la protection et au respect de plusieurs droits énoncés dans cette Déclaration. Il s'agit notamment du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, des commissaires locaux à la qualité des services, des commissaires régionaux à la qualité des services, des comités d'usagers, des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale, des centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes, du Protecteur du citoyen, de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, du Curateur public, de la Commission d'accès à l'information, des ordres professionnels, des comités d'éthique clinique et de recherche, des organismes comme la Ligue des droits et libertés et le Conseil pour la protection des malades et d'autres organismes sans but lucratif regroupant des usagers ou leurs représentants.

Pour assurer la reconnaissance, la mise en œuvre et la révision, le cas échéant, de la Déclaration, un leadership devrait être assumé par une instance nationale composée de citoyens et citoyennes. En vertu de son mandat et de ses fonctions d'appréciation, d'information et de consultation et grâce à son Forum de consultation, le Commissaire à la santé et au bien-être pourrait assumer ce leadership.


Conseil de la santé
et du bien-être
Québec